



**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**

**CONCLUSÃO DO CURSO DE LICENCIATURA EM ENFERMAGEM**

*Romana Lima Évora Flores Roque*

**Cuidados de Enfermagem à criança com Paralisia Cerebral e à família.**

*2013*

Mindelo

Trabalho apresentado à Universidade do Mindelo como parte dos requisitos para obtenção do grau de licenciatura em Enfermagem.

*Licencianda: Romana Lima Évora Flores Roque*

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL  
E À FAMÍLIA.**

*Orientadora: Lúcia Maria de Lemos Vaz Velho*

Mindelo

## **Dedicatória**

Dedico esta Monografia, em primeiro lugar, à minha querida Orientadora Lúcia de Lemos Vaz Velho, pela amizade, carinho, disponibilidade e, principalmente, pela sua generosidade, em que mesmo passando por uma situação difícil da sua vida, (problemas de saúde) não deixou de orientar-me na construção da minha Monografia, até ao fim. Querida professora Lúcia, muito obrigada por tudo.

Ao meu esposo Luís Alberto, pelo amor, cumplicidade, carinho e paciência, pela sua compreensão durante este período em que me dediquei integralmente na realização deste meu projecto.

Ao meu filho Daniel que, mesmo longe, ajudou-me em momentos importantes, com palavras de ânimo.

À minha netinha Emma Beatriz que veio ao mundo durante este processo de elaboração do trabalho o que me deu mais motivação para prosseguir.

## **Agradecimentos**

À Professora Mestre Rosemeire Ambrozano, pela amizade, apoio, disponibilidade, transmissão de conhecimentos e incentivo.

Aos Professores: Dr. Albertino Graça, Professor José Luiz Ramos, Mestre Odete Pereira, Professor Viriato, Mestre Carlos David e à Professora Sahida-Alina do Rosário pelos conhecimentos transmitidos.

Às mães das crianças que confiaram em mim e se expuseram em relatos tão profundos e delicados.

Às colegas e amigas do meu grupo de trabalho: Lúcia, Maria Júlia e Lúcia David, que dividiram comigo os momentos tristes e os felizes.

À equipa de Reabilitação Infantil do Centro de saúde Reprodutiva da Bela Vista, pelos conhecimentos partilhados e pelas inúmeras sugestões apresentadas, em especial a Dra. Ema Soares Fonoaudióloga e a Dra. Paloma Fisioterapeuta.

À Dra. Emely Santos, pelo incentivo, encorajamento, e permitindo o livre acesso à consulta dos ficheiros, favorecendo a realização desta pesquisa.

À minha sempre amiga Adriana Ojeda, todo meu afecto e minha gratidão .

Às alunas da ESEL, Andreia Ferreira, Cátia Pinto, Diana Penso, Joana Frazão, pelas valiosas sugestões.

À professora Silvina, que me ajudou na revisão gramatical e ortográfica.

A todos que de alguma forma contribuíram para a construção deste trabalho.

“Cuidar é uma questão de atitude e de disposição para o encontro e o estabelecimento de relações.

Cuidar é um acto mais que mecânico é um modo de sentir, pensar, ser, falar e agir que aprofunda o vínculo entre pessoas.

Cuidar é incomparável com rotina, massificação, atendimento mecanicista e linear.

Cuidar em reabilitação é dedicar-se ao outro que nem sempre representa o que comumente seja visto como paradigma de beleza e perfeição”.

Fabiana Faleiros (2009)

## Resumo

Este trabalho, “Os Cuidados de Enfermagem à criança/família com Paralisia Cerebral no Centro de Reabilitação Infantil”, advém de uma pesquisa da literatura científica da área, e do diálogo construído desta, com os registos feitos das entrevistas, numa lógica de questionamento e propostas a desenvolver.

Recorreu-se ao Centro de Reabilitação Infantil do Centro de Saúde Reprodutiva em Bela Vista, São Vicente, tendo os pais destas crianças que frequentam este Centro dado o seu testemunho em entrevista semi-directiva.

Esta abordagem de colheita de informação inscreve-se num olhar e numa intervenção holísticos por se preocupar e deixar espaço aos entrevistados respeitando o seu ambiente, o seu tempo, em toda a sua complexidade e por não impor limitação ou controle.

A pergunta de partida, “Como ajudar /cuidar das crianças com Paralisia Cerebral e das suas famílias?”, orientou todo este percurso e levou à formulação dos objectivos. A finalidade do percurso relativo ao desenvolvimento deste trabalho é identificar o que a literatura científica recomenda como linhas orientadoras para a construção de um manual de intervenção junto de famílias cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.

Esta monografia enquadra-se na problemática de teorias explicativas, e tenta perceber a influência destas na planificação e intervenção dos enfermeiros. Sustenta a reflexão realizada no modelo de Virgínia Henderson – Necessidades Humanas Fundamentais.

Propõe-se que o cuidado específico de enfermagem à criança com Paralisia Cerebral, se estruture em: - saber avaliar os recursos e os limites da criança em contextos reabilitativos e os potenciais riscos; definir os objectivos das intervenções reabilitativas para com a criança e família; educar/informar a criança e família a viver com os seus limites, a desenvolver comportamentos saudáveis; promover o adquirir do máximo de autonomia, contando com as pessoas ao seu redor; informar o cliente e família dos possíveis recursos em relação ao apoio social existentes. Também é recomendada a necessidade de o enfermeiro estar actualizado relativamente às políticas de saúde para poder orientar a família e, no caso específico do internamento da criança, em conjunto com a equipa, prever o regresso tendo em conta a realidade social e familiar.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem/ Paralisia Cerebral/ Família/ Criança/ Necessidades Humanas Fundamentais.

## **Abstract**

This work, “Nursing Care to Childr amily with Brain Paralysis at The Child Rehabilitation Centre”, origins from the scientific literature of the field and from the dialogue built up from it, through the interviews carried out following a questioning logic as well as proposals to be developed.

The resources were the Rehabilitation Centre at the Reproductive Health Centre at Bela Vista, St. Vincent Island, Cape Verde, having the parents of the children who attend this centre expressed their opinions in semi-directive interviews.

This approach to collect information is framed in a holistic glance and intervention as it focus on leaving some space to the interviewes respecting their environment, their time and all their complexity and by not imposing any limitation or control.

The starting question, “How to help/care of children with brain paralysis and their families?” oriented the whole process and led to the elaboration of the objectives. The goal in terms of the development of this research is to identify what the scientific literature recommends as guidelines to the construction of an intervention manual for families who have to take care of children with brain paralysis.

This monograph goes with the problematic of explicative theories and tries to understand their influence on nurses planning and intervention. It contains thinking carried out according to Virginia Henderson’s model – Fundamental Human Needs.

The proposal is that the specific nurse care given to children with brain paralysis is structured upon: understanding how to evaluate the resources and limitations of children and their families in rehabilitation contexts; educating and informing the children and their families to live within their limitations and to develop healthy behaviours; promotion of the maximum of autonomy relaying on the people around them; and informing the client and their family about the possible resources in relation to the existing social support.

It is also recommended the needs of the nurse team to be updated in terms of health policies to be able to guide the families and, in the specific case of the child’s admission, to predict the child’s return having into due account the social and family reality.

**Key words:** Nursing Care / Brain Paralysis / Family / Child / Fundamental Human Needs

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	10
CAPÍTULO I – Quadro Conceptual sobre os Cuidados de Enfermagem à Criança com Paralisia Cerebral e à sua Família .....	13
1.A Enfermagem e o Cuidar .....	14
2.Paralisia Cerebral.....	20
3.Família da Criança com Paralisia Cerebral .....	24
4.Cenário Actual da Assistência Comunitária à Criança com Paralisia Cerebral e aos seus Pais, em S. Vicente .....	27
CAPÍTULO II – Percurso Metodológico .....	30
1.Justificativa .....	31
2.Procedimentos Gerais .....	31
3.Procedimentos Éticos.....	33
4.Critérios de Inclusão e Exclusão de crianças com PC .....	34
5.Entrevista Semi-directiva .....	34
CAPÍTULO III – Apresentação, Análise e Discussão de Dados .....	35
1.Reflexão Crítica sobre os Cuidados de Enfermagem à Criança com PC.....	37
2.Os Cuidados da Família e à Família da Criança com PC .....	41
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	43
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	47
ÍNDICE DE ANEXOS .....	52



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PC	Paralisia Cerebral
CSR	Centro de Saúde Reprodutiva
CRI	Centro de Reabilitação Infantil
ADEF	Associação de Deficientes
OMS	Organização Mundial da Saúde
14NHF's	Catorze Necessidades Humanas Fundamentais
UM	Universidade do Mindelo

## INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), é considerada uma “desordem permanente e não imutável, da postura e do movimento, devido a uma disfunção do cérebro antes que o seu crescimento e desenvolvimento estejam completos.”(Cahuzac (1985:12). Apesar de ser uma das desordens mais comuns na infância, constitui ainda um desafio para profissionais de saúde e em especial para a Enfermagem, tendo em conta os cuidados à criança, tanto nos Hospitais como nos atendimentos ambulatoriais. Para que se desenvolva uma parceria de cuidar integral é necessário que a Assistência à criança com Paralisia Cerebral e à família se concretize de facto (Scherzer, 2001).

Ao nascer uma criança com Paralisia Cerebral, a família passa por vários processos de adaptação que se iniciam a partir do primeiro momento em que toma conhecimento que o seu filho é portador da deficiência e das necessidades específicas que vai precisar. O diagnóstico da Paralisia Cerebral leva a família a efectuar mudanças e adaptações em decorrência da frustração em não ter recebido a criança que foi idealizada ao ser concebida. A esse propósito, Rizzo (1998:298), refere que (...) “reconhecemos que a família desempenha marcante papel no tratamento da criança com Paralisia Cerebral, e que repetidas mudanças acometem a sua dinâmica interna, em decorrência do nascimento desses filhos, gerando conflitos e buscas alterações na rotina familiar, ficando geralmente a mãe com maior sobrecarga”.

Esta alteração da dinâmica familiar que muitas vezes é geradora do adoecimento da família e de inadequação de cuidados à criança, exige uma intervenção precoce da equipa de saúde. A participação da família nos cuidados prestados à criança é de extrema importância porque apesar de estar a passar uma fase de crise inerente ao processo de adaptação e de reconstrução familiar, ela vive com a criança e está presente em todos os momentos e, por isso, sabe como a criança sente e como reage em determinadas situações. Para minimizar o seu sofrimento nestes dois processos, o da alteração da dinâmica familiar e do cuidar desta *criança especial*, é importante uma intervenção precoce dos enfermeiros, que começa no nascimento da criança e continua ao longo do seu desenvolvimento. Nesta intervenção está implícito o desenvolvimento de estratégias que promovam o envolvimento da família nos cuidados de enfermagem prestados à criança – cuidados/ centrados na família, envolvendo a criança no seu contexto familiar.

Como enfermeira de Centro de saúde, que muitas vezes está em contacto/trabalho com famílias e crianças com PC, ao ter a oportunidade de, em contextos académicos, poder realizar um estudo, aprofundar conhecimentos sobre uma temática na área de intervenção desse tipo de cuidados, foi de imediato que senti que era mais que pertinente optar por este tema. O Cuidado de Enfermagem à Crianças com PC e sua Família.

À medida que fui fazendo pesquisa bibliográfica e reflectindo com colegas em contextos de prática clínica, surgiu a pergunta de partida que orientou todo o meu percurso e levou à formulação de objectivos - **Como ajudar /cuidar das crianças com Paralisia Cerebral e das suas famílias?**

Assim, a finalidade do meu percurso, relativo ao desenvolvimento deste trabalho, é:

**- Elaborar um Manual de Boas Práticas/Cartilha para intervenção com famílias cuidadores de crianças com PC.**

Neste sentido, e, para dar consecução ao projecto a desenvolver, tracei os seguintes objectivos:

- Aprofundar conhecimento na área de intervenção com famílias e crianças com PC.
- Conhecer a pertinência e actualização do tema em estudo, identificando a incidência / prevalência em contextos de reabilitação infantil em instituições de Saúde em S Vicente.
- Identificar percepções e sentimentos da família como cuidadores da criança com PC.
- Identificar as dificuldades encontradas pelas famílias que cuidam das crianças com Paralisia Cerebral, ao domicílio.
- Verificar junto das famílias e na literatura científica produzida na área, quais as ajudas que necessitam do enfermeiro/equipa de saúde.
- Identificar as intervenções recomendadas pela evidência científica no cuidar da criança com PC e família.

Esta monografia está estruturada em três fases, em que numa primeira fase apresenta-se um enquadramento teórico, fruto da revisão da literatura na clarificação de conceitos inerentes ao tema, em que procuro enquadrar a problemática numa

perspectiva de teorias explicativas, assim como a influência destas na planificação e intervenção dos enfermeiros. Ressalvo ainda uma referência ao quadro de enfermagem a que pretendo seguir, cujo foco é o modelo de Virgínia Henderson – **Necessidades Humanas Fundamentais** (NHF's). Numa segunda fase, segue-se a justificação metodológica do percurso desenvolvido. Por último, na terceira fase, apresento uma reflexão integrada relativa às ajudas/cuidados que a criança com Paralisia Cerebral e as suas famílias necessitam, baseada na literatura científica produzida na área, assim como no parecer do enfermeiro e/ou equipa de saúde.

Estas reflexões serão ilustradas com enxertos das entrevistas realizadas às famílias de crianças com Paralisia Cerebral, enxertos esses que serão pano de fundo na construção da Cartilha a que proponho construir.

Sobre a reflexão integrada, das pesquisas da literatura científica consultada, constatei que o cuidado específico de enfermagem à criança com PC, estrutura-se em:

- Saber avaliar os recursos e os limites da criança em contextos reabilitativos e os potenciais riscos;
- Definir os objectivos das intervenções reabilitativas para com a criança e família;
- Educar/informar a criança e família a viver com os seus limites, a desenvolver comportamentos saudáveis;
- Promover a aquisição máxima de autonomia, contando com as pessoas ao seu redor;
- Informar o cliente e família dos possíveis recursos em relação ao apoio social existentes. Sendo também recomendado a necessidade do enfermeiro ter que estar actualizado das políticas de saúde para poder orientar a família e, no caso específico do internamento da criança, em conjunto com a equipa, prever o regresso ao lar, tendo em conta a sua realidade social e familiar.

## **CAPÍTULO I – Quadro Conceptual sobre os Cuidados de Enfermagem à Criança com Paralisia Cerebral e à sua Família**

## Enquadramento Teórico

Para este estudo foi necessário uma fundamentação teórica adquirida através da revisão bibliográfica com o intuito de conhecer o quadro teórico sobre os cuidados de enfermagem à criança com Paralisia Cerebral e à sua família. Assim, pretende-se: alargar os conhecimentos, compreender os conceitos chave e articular o presente estudo a outros já existentes. Ainda, incidiu-se sobre duas vertentes que são: 1) a enfermagem e o cuidar, 2) a construção de uma Cartilha com o objectivo de informar para *educar* pais responsáveis pelos cuidados da criança com Paralisia Cerebral.

### 1.A Enfermagem e o Cuidar

A prática de enfermagem é tão antiga como a existência humana. Ao pensar na existência humana, compreendemos que, mesmo primitivo, o homem sempre teve essa necessidade de cuidar do seu próximo, colocando ao seu dispor os meios para recuperar a sua saúde – isto traduz a essência do cuidar.

Tendo em conta a essência do cuidar, Sousa, Sartor Padilha e Prado (2005: 267) referem que o cuidar significa “(...) desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção (...)” referem ainda que pode também “(...) ser entendido como o modelo de estar com o outro desde o nascimento, promoção e recuperação de saúde, até à sua própria morte.”

Ainda de acordo com Boff (2000:33) o cuidado se encontra na raiz do ser humano, antes que o ser humano faça qualquer coisa, o ser humano cuida. O cuidado funciona como um modo-de-ser essencial.

O homem sem o cuidado deixa de ser humano, o que significa que desde a sua concepção, se não for cuidado, sua vida sofre uma desestruturação, levando a uma perda de sentido, o que o leva a morte (Boff, 1999: 35).

Harmer e Henderson (1988: 22) afirmaram que:

“a função de enfermagem é (...) dar assistência ao indivíduo doente ou sadio no desempenho de suas actividades que contribuem para manter a saúde ou para recuperá-la (ou ter uma morte serena) – actividades que ele, desempenharia só, se tivesse a força, vontade ou conhecimento necessários. E fazê-lo de modo que o ajude a ganhar sua independência o mais rápido possível”.

### O que significa cuidar em enfermagem?

Para Waldow, Lopes e Meyer (1998), o cuidar em enfermagem consiste em enviair esforços transpessoais de um ser humano para outro, visando proteger, promover e preservar a humanidade, com o objectivo de ajudar as pessoas a encontrar significado na doença, sofrimento e dor, bem como na existência. É ainda ajudar o outro a obter autoconhecimento e controlo para a sua cura e para o seu desenvolvimento harmónico de acordo com a sua realidade/contextos (pessoais, interpessoais, sociais e culturais) no sentido de conseguir melhor qualidade de vida.

Quando se refere ao cuidado, especificamente para a Enfermagem, pode-se dizer que ele teve seu início voltado para a cientificidade no século XIX, com Florence Nightingale que, com sua motivação pessoal de levar *o cuidado* a todos, levou-o para dentro das instituições hospitalares promovendo a sua acessibilidade a todos, dentro das regras e das normas da higiene que então só eram seguidas em determinados sectores sociais privilegiados com acesso à informação. Além de causar uma forte modificação na relação do cuidar, que antes era realizado pelas mulheres no âmbito familiar, passou a obter uma conexão com a medicina, quando as mulheres começaram a ser capacitadas para realizar a acção do cuidado (Waldow, 1998:137; Muniz; Santana; 2002; Nascimento; et al; 2006).

Reconhece-se na mulher o primeiro ser a praticar a medicina, pois eram elas as responsáveis, desde a pré-história pela agricultura, e essa relação com o solo fez com que adquirissem um conhecimento sobre as plantas, os frutos, sementes e raízes, sendo elas desde os primórdios quem tratou ao sentido de cuidar e medicar (Waldow,1998). Segundo Collière (1999:14), um grande desafio para a enfermagem será de facto oferecer Cuidados vivificadores de vida “a quem eles recorrem, realizar-se mais plenamente no seu caminho de homem ou de mulher...”Collière (1992:21).

Até ao início do séc xx, o papel daqueles que prestavam cuidados era essencialmente assegurar tudo o que contribuía para manter e sustentar a vida. Collière (1999:38).

Para Iyeret al, (1993: 4) a enfermagem é também considerada uma arte, pois relaciona o cuidado do cliente, durante períodos de doença e o auxílio para que atinja o máximo de saúde, durante a vida. A enfermagem actua na adaptação das necessidades do cliente, nos vários cenários que este se encontra (a casa, o hospital), interagindo o cliente com as pessoas, as famílias e a sociedade.

O cuidar em Enfermagem é em nosso entender também uma arte porque reside no aproveitamento da liberdade e da criatividade que o enfermeiro utiliza, com o fim de proporcionar o bem-estar e o conforto à pessoa e, neste sentido, o processo de cuidado é irrepetível.

Walter Hesbeen definiu o prestar cuidados ao outro como “a atenção particular que se vai dedicar a uma pessoa que se encontra numa situação particular, com vista a vir em seu auxílio, contribuir para o seu bem-estar e promover a sua saúde”. Ele sublinha que essa atenção cuidadosa “transmite” ao outro a preocupação que temos com ele, ao ponto de agirmos em seu benefício.

Reflectindo sobre o cuidado, que sempre permeou e ainda permeia as acções de Enfermagem e é considerada a essência da mesma ou o seu foco central (Waldow, 1998; Nascimento, et. al., 2006), conclui-se que o cuidado é a base possibilitadora da existência humana. Esta concepção do cuidado de enfermagem insere-se numa vertente humanista em que a prestação de cuidados na variável social e pessoal é uma virtude, sendo esta, ainda nos dias de hoje, considerada um dos valores da profissão de enfermagem, inserido também nos contextos terapêuticos de reabilitação.

### **1.1 Enfermagem em Contextos Terapêuticos de Reabilitação**

A Enfermagem, em contextos terapêuticos de reabilitação, está essencialmente vocacionada para aplicação precoce de técnicas facilitadoras do processo reabilitativo de clientes específicos com o fim de evitar sequelas e complicações inerentes à situação clínica e imobilidade, aproveitando ao máximo as capacidades do cliente para o restauro da função reabilitadora e promover a diminuição das suas incapacidades, contribuindo para uma rápida reintegração do cliente na família e comunidade. “(CN nº05/90 de 21 FEV, do DGH) É “[...] um processo criativo que começa nos cuidados preventivos imediatos, continua na fase de recuperação e implica a adaptação de todo o ser a uma nova vida[...]” (Stryker, 1977:15).

Tendo em atenção às definições desses autores, conclui-se que o trabalho, em contextos de reabilitação, é uma prática multidisciplinar, entre outras, que se baseia em conhecimentos cientificamente fundamentados e tem a finalidade de manter e desenvolver o máximo possível as capacidades do indivíduo afectado por disfunções físicas e/ou psico-sociais e emocionais, e ajudá-lo a estabelecer uma relação harmoniosa com o seu meio.



Em relação aos cuidados específicos de enfermagem à criança com PC, o enfermeiro pode actuar na área terapêutica de contextos de reabilitação tendo em conta cinco módulos:

- Saber avaliar os recursos e os limites da criança em contextos reabilitativos e os potenciais riscos.
- Definir os objectivos das intervenções reabilitativas para com a criança e família.
- Educar/informar a criança e família a viver com os seus limites, a desenvolver comportamentos saudáveis, a adquirir o máximo de autonomia, contando com as pessoas ao seu redor.
- Informar o cliente e família dos possíveis recursos em relação ao apoio social existentes. Para isso o enfermeiro tem que estar actualizado das políticas de saúde para poder orientar a família.
- Prever o regresso ao lar, em conjunto com a equipa, no caso do internamento da criança, tendo em conta a sua realidade social e familiar.

Uma das problemáticas da enfermagem, das práticas terapêuticas em contextos do Centro de Reabilitação Infantil em São Vicente, Cabo Verde, é o atendimento de crianças com Paralisia Cerebral e seus pais.

Na maior parte das vezes, é difícil conseguir manter a privacidade e proteger o cliente do estigma, dadas às condições arquitectónicas do Centro/espço CRI e a não existência de marcações de atendimentos em horários próprios/especiais. Por outro lado, tendo em conta que a Paralisia Cerebral pode levar a alterações físicas, sensoriais e mentais, e como as consequências da lesão do cérebro levam a dificuldades motoras, as quais prejudicam o movimento/marcha, o equilíbrio, a fala e, algumas vezes até o intelecto, esses clientes tornam-se alvo do olhar dos outros o que pode provocar um certo constrangimento por parte dos mesmos, principalmente das famílias que ficam expostas, perdendo a sua privacidade.

As perspectivas para as intervenções terapêuticas de Reabilitação Infantil a médio e a longo prazo devem orientar-se fundamentalmente para um conhecimento da situação a nível regional e nacional, para a formação de mais quadros técnicos que garantam o atendimento das várias necessidades, descentralizando-se gradualmente e adaptando a experiência a outros pontos do país, bem como a implementação de acções

concretas, tendentes a promover uma melhor orientação à criança com Paralisia Cerebral e sua família.

Os enfermeiros que trabalham com estes clientes podem intervir no sentido de minimizar reações estigmatizantes, e promover possibilidades de adaptação das famílias à integração/chegada de um novo elemento que possui necessidades especiais de saúde, assim como desenvolver informações das e nas redes sociais de apoio necessário.

Embora o familiar/cuidador seja o principal responsável pelo desenvolvimento do cuidado à criança, essa família precisa encontrar suporte nas redes de apoio no pós-alta hospitalar. Cabral (2009), refere ainda “ a que o campo da saúde deve estar atento ao centro do cuidado onde está a criança e sua família, como seres cuidados, com suas condições de vulnerabilidade.”

Assim sendo, as intervenções dos enfermeiros, tanto em contextos de Centro de Saúde, de Hospital, ou Instituições de Retaguarda, implicam actuações quer no planeamento quer na execução e avaliação dos cuidados prestados aos vários níveis de intervenção.

### **1.20 Cuidado de Enfermagem e a Filosofia de Virgínia Henderson**

Senti necessidade, neste percurso de pesquisa da literatura científica na área, de fazer uma abordagem no sentido de um *refreshing* sobre as teorias do modelo de Virgínia Henderson, dado que considero o olhar, a leitura que ela faz do cliente de enfermagem, assim como o diagnóstico que traça, facilitador da avaliação das necessidades e ajudas, e, conseqüentemente, da construção das linha orientadores da Cartilha que pretendo elaborar.

Virgínia Henderson nasceu nos Estados Unidos em 1887 e faleceu em 1996. Licenciou-se na Amy School of Nursing Washington, D.C., em 1921 e posteriormente especializou-se como enfermeira docente, tendo integrado o corpo docente da Columbia School, “entre 1930 e 1940. Escreveu e editou várias versões do livro *The Principles and Practise of Nursing*”.

Henderson (1991:22-23), definiu a enfermagem em termos funcionais. Afirmou que “a única função da enfermeira é assistir a pessoa, doente ou saudável, no desempenho das actividades que contribuem para a saúde ou para a sua recuperação (ou para a morte pacífica) que executaria sem auxílio, caso tivesse a força, a vontade e os

conhecimentos necessários e fazê-lo de modo a ajudá-lo a conseguir a independência tão rapidamente quanto possível”. Entretanto, tal como mudam as necessidades do cliente, assim acontece com a definição de enfermagem. Henderson (1991:33-121), admitiu que “isto não quer dizer que seja uma definição para toda a vida. Creio que a enfermagem é modificada pela época em que é praticada e depende, em grande parte, do que fazem os outros profissionais”.

Para Henderson, a pessoa é a figura central dos cuidados de enfermagem e o enfermeiro deve ajudá-la a tornar-se independente na satisfação das suas necessidades o mais cedo possível, entendendo por necessidade o requisito ou exigência e não a falta. Imaginário afirma (2004:178): “Subjacente ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência do ser humano, encontra-se a noção de um conjunto de necessidades”, considerando estas fundamentais para Virgínia Henderson, que por sua vez Henderson (2004) refere “todas as necessidades encontram-se inter-relacionadas, sendo que a satisfação é algo muito subjectivo que depende de pessoa para pessoa, variando de acordo com os factores psicológicos, sociais e culturais e com a sua própria percepção de “correcto” ou “normal”. Para Henderson (2004), uma necessidade é uma exigência. Ela identifica 14 necessidades neste modelo conceptual de enfermagem:

- Respirar normalmente;
- Comer e beber adequadamente;
- Eliminar os resíduos corporais;
- Mover-se e manter posturas correctas;
- Dormir e descansar;
- Vestir-se e despir-se, seleccionando vestuário adequado;
- Manter a temperatura corporal, adaptando o vestuário e modificando o ambiente;
- Manter a higiene e a protecção da pele;
- Evitar perigos ambientais e impedir que prejudiquem os outros;
- Comunicar com os outros, expressando emoções, necessidades, receios e opiniões;
- Viver segundo crenças e valores;
- Trabalhar de forma a obter realização e satisfação;
- Praticar desporto ou participar em diferentes actividades recreativas;
- Aprender, descobrir ou satisfazer a curiosidade que conduz ao desenvolvimento e à saúde, utilizando os meios disponíveis.

Ainda, segundo Martins (2002), trata-se de um processo complexo que sofre a influência do meio envolvente, pois o que somos, o que experimentamos e compreendemos é o resultado de uma acção recíproca constante entre nós e o que nos

rodeia, podendo naturalmente ser afectado por processos patológicos dificultando a satisfação das necessidades fundamentais, tornando a pessoa dependente de outra.

A utilização de uma linguagem facilita a prática de cuidados de enfermagem e uma uniformização de cuidados por todos os profissionais. É importante na medida em que contribui também para o desenvolvimento científico. Consequentemente, será um contributo para o enriquecimento da disciplina enquanto ciência, que permitirá melhoria nos cuidados às pessoas (Sousa, 2006:10-12).

## **2.Paralisia Cerebral**

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como uma Encefalopatia de carácter essencialmente motor, que pode encontrar-se associada à perturbações sensoriais e mentais, trazendo sérias repercussões sobre a qualidade de vida dos clientes, preocupação para profissionais de saúde e familiares (Pato 2000: 15).

Souza, Ferrareto e Machado (2008:15-25) caracterizam a PC como um distúrbio não progressivo que pode ser acompanhado de problemas de percepção, dificuldade de linguagem e comprometimento intelectual.

A expressão Paralisia Cerebral surgiu por volta de 1861, por um médico ortopedista inglês de nome John Little que a definiu como numa patologia ligada a diferentes causas, caracterizada, principalmente, por rigidez e ausência de movimentos, que diagnosticava nos membros, considerando a hipótese de ser ela decorrente de problemas cerebrais ocorridos durante o parto (Funayama, 2000: 16).

Estas crianças tinham dificuldades em segurar objectos, engatinhar e andar, não melhoravam com seu crescimento, nem tão pouco pioravam. Tal condição foi chamada de “Síndrome de Little” por muitos anos e hoje é conhecida como “Diplegia Espástica” (Cândido, 2004:142-163).

No ano de 1959 a expressão PC foi definida como sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e movimento, que aparece não só na primeira infância, em consequência desta lesão não evolutiva do encéfalo, mas também devido à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica (Melo; Saraiva, 2003:16).

De acordo com a revista de Educação Especial e Reabilitação (1989:4), a PC passa de um modo geral pela referência a uma lesão originada por falta de oxigénio no cérebro, em que esta se manifesta sobretudo no controlo da postura e movimento às

quais se podem coligar perturbações à nível da linguagem, de deficiências sensoriais e de percepção, problemas de comportamento e epilepsia.

Muitos foram os autores que contribuíram para a sua definição. De acordo com a literatura, observa-se uma unanimidade entre os autores, estes afirmam que a patologia seria provocada por uma lesão encefálica.

## **2.1 Etiologia**

As principais etiologias da Paralisia Cerebral são classificadas de acordo com o momento da vida em que o agente actua. São classificadas em: pré, peri e pós-natal, que actuam como causadores da lesão encefálica grave que acomete a primeira infância.

Com o avanço tecnológico referente à neuroimagem (a Ultrassonografia, a Tomografia Computadorizada e Ressonância Magnética), da genética, da neurofisiologia, da implantação de laboratórios para o estudo do movimento e com avanços na assistência pré-natal, as malformações cerebrais, infecções maternas e amnióticas, passaram a destacar-se entre as principais causas da PC que pode comprometer o desenvolvimento e vitalidade do futuro bebé (Funayama,2000, Kempinski, 2009:18).

Figueira e Filho (2007:19) apontam entre as infecções maternas, Rubéola, Citomegalovírus, Sífilis, HSV e Toxoplasmose, entre outras causas da PC, estas podem ser transmitidas durante a gestação, no momento ou durante o aleitamento materno.

Na Toxoplasmose Congénita, as manifestações clínicas podem surgir ao nascimento ou não serem notadas por um determinado período.

Na Rubéola Congénita, a infecção é crónica e a criança pode transmitir o vírus durante todo o primeiro ano de vida. Deficiências auditivas e retardo mental severo são as manifestações presentes.

O Citomegalovírus é universalmente presente e infecta todos os grupos étnicos e sócio-económicos. Geralmente a Encefalite leva dano ao cérebro em desenvolvimento, e alterações tardias podem aparecer em crianças assintomáticas no período neonatal (Braga, 1985,cit. in Cândido, 2004).

Além da causa citada anteriormente, existem outras que podem ocorrer no período pré-gestacional como: choque directo no abdómen da mãe, exposição aos raios-X nos

primeiros meses de gestação, incompatibilidade de Rh da mãe e do pai, hipertensão da gestante, sofrimento fetal, complicações obstétricas (eclâmpsia/pré-eclâmpsia, descolamento placentário, placenta prévia, hemorragias/ameaça de aborto, diabetes, desnutrição materna, má posição do cordão umbilical), uso de drogas (tabaco, álcool, maconha, cocaína), estados de hiperglobulias, hipertonia uterina, anemias gestacionais, transfusão feto fetal (Funayama, 2000; Cândido 2004).

Quanto às causas da PC, durante o parto, de acordo com a literatura citada, temos a prematuridade, hipóxia, partos difíceis, (principalmente nos fetos muito grandes de mães pequenas ou muito jovens) partos demorados ou uso de fórceps, manobras obstétricas violentas, e baixo peso (Funayama, 2000; Silveira et al., 2008; Kempinski 2009).

Por fim, o último grupo, são as pós-natais sendo citadas as Convulsões, Meningite Meningocócica, Hiperbilirrubina, Cérebro-Vascular (Cardiopatias Congênitas Cianóticas, Anemia Falciforme, Malformações Vasculares), Anóxia cerebral (acidente por submersão, aspiração de corpo estranho, insuficiência/parada respiratória), envenenamento, sarampo, acidente, encefalopatias desmielinizantes (pós-infecciosas ou pós-vacinais), síndromes epiléticas (West e Lennox-Gastaut), Status Epilepticus, desnutrição e Traumatismo Crânio-Encefálico até os três anos de idade, são factores de risco para PC (Paulos 2001; Kempinski 2009).

Segundo Leite e Prado (2004) a PC é raramente diagnosticada nos primeiros meses de vida e a sua causa precisa da lesão cerebral é muitas vezes especulativa.

## **2.2 Características da Paralisia Cerebral**

O encéfalo é dividido por áreas, em que cada uma delas é responsável por uma determinada função. O Lobo frontal comanda os movimentos dos membros e da fala; o lobo temporal é responsável pela audição; e o lobo occipital responsável pela visão. Relativamente à área do cérebro que está lesionada e da extensão no Sistema Nervoso Central, são evidenciadas características específicas (Lotitto et al., 2008).

Os distúrbios motores é uma das características marcantes nos portadores da PC. O quadro clínico pode incluir outras manifestações acessórias com frequência variável como a deficiência mental, epilepsia, distúrbios da linguagem, dificuldade de alimentação, distúrbios visuais, distúrbios de comportamento, problemas ortopédicos,

movimentos involuntários, e anomalias no campo das sensações e da percepção (Paulos 2001).

Morales (2005), afirma que a PC pode ocasionar prejuízos nas habilidades para as actividades de vida diária, interferir na independência da marcha e dos cuidados de higiene e vestuário, além de limitar as actividades sociais e cognitivas. Essas repercussões da doença impõem a necessidade de assistência médica, paramédica, educacional e social especializados, o que pode ser oneroso tanto para a família como para a comunidade.

### 2.3 Classificação da Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral pode ser classificada por dois critérios: pelo tipo de disfunção motora presente, ou seja, o quadro clínico resultante, que inclui os tipos extrapiramidal ou discinético (atetóide, coréico e distônico), atáxico, misto e espástico; e pela topografia dos prejuízos, isto é, localização do corpo afectado, que inclui tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia (Schwartzman; Souza; Ferraretto; Apud Leite; Prado, 2004).

Segundo Bobath e Bobath (1978) as classificações são:

- **Diplegia:** Quando todo o corpo é afectado, mas as pernas são mais afectadas que os braços, comumente evidenciando uma acentuada hipertonía dos adutores, que configura em alguns clientes, postura com cruzamento dos membros inferiores, apresenta marcha “em tesoura” e a fala geralmente não é afectada.
- **Hemiplegia:** Somente um dos lados do corpo é acometido observando maior comprometimento do membro superior; acompanha-se de sinais de liberação tais como espasticidade, hiper-reflexia e sinal de Babinski. O cliente assume atitude em semi-flexão do membro superior, permanecendo o membro inferior hiper-estendido e aduzido, e o pé em postura equinovara. É a manifestação mais frequente.
- **Hemiplegia bilateral (tetra ou quadriplegia):** Todo o corpo é afectado. Ocorrem lesões difusas bilateral no sistema piramidal dando além da grave tetraparesia espástica com intensas retracções em semiflexão, síndrome pseudobulbar (hipomímia, disfagia e disartria). Existe uma considerável diferença no comprometimento dos dois lados do corpo da criança, resultando numa pronunciada assimetria da postura e movimento.
- **Monoplegia:** somente um dos braços ou, menos frequentemente, somente uma perna está acometida. Elas são muito raras e geralmente tornam-se mais tarde hemiplegias.
- **Discinesia:** Manifesta-se através de movimentos involuntários, sobretudo distonias axiais e/ou movimentos córeoatetóides das extremidades. No primeiro ano de vida este padrão muitas vezes não está definido, podendo existir hipotonia muscular.

- **Ataxia:** Igualmente rara. Inicialmente pode traduzir-se por hipotonia e, aos poucos, verificam-se alterações do equilíbrio (ataxia axial) e, menos comumente, da coordenação (ataxia apendicular). Sua marcha se faz com aumento da base de sustentação podendo apresentar tremor intencional.
- **Formas mistas:** É a associação das manifestações anteriores, correspondendo, geralmente, ao encontro de movimentos distônicos e córeo-atetóides ou a combinação de ataxia com plegia (sobretudo diplegia).

## **2.4 Tratamento Farmacológico**

O Tratamento farmacológico limita-se, em geral, ao uso de anticonvulsivantes quando necessários, e raramente medicamentos psiquiátricos para tentar controlar os distúrbios afetivos-emocionais e da agitação psicomotora ligada à deficiência mental. Os medicamentos mais utilizados no tratamento da espasticidade são o Baclofen, o Diazepan, o Clonazepan, Dantrolene, a Clonidina, a Tizanidina, a Clopromazina e também a Morfina (Leite e Prado, 2004).

Os medicamentos anticonvulsionantes utilizados no Centro de Reabilitação Infantil são Carbamazepina, (comprimidos de 200mg) Diplexil, (solução oral e comprimidos de 200mg) Fenobarbital (comprimidos de 50mg).

## **3. Família da Criança com Paralisia Cerebral**

A família ao longo dos tempos tem sofrido importantes transformações, de tal forma que existe na literatura, vários conceitos. Assim, na perspectiva de Relvas (2000) múltiplas noções, contradições e paradoxos têm caracterizado as tentativas de definição da família.

Família é um todo extremamente complexo... Família todos nós somos...” A família é sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização bem como para formação da sua personalidade” (Martins, 2002:113). Ainda de acordo com o autor (2002: 111) “A família é pois, o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos”.



Na opinião de Torres, “ (...) a família é o conjunto de pessoas que estão entre si ligadas pelos vínculos de casamento, parentesco, afinidade ou ainda a adoção” (1999: 23).

Assim sendo, faz todo o sentido quando se afirma que a família é a célula vital da sociedade, é o alicerce que promove a sustentação da sociedade, visto ser ela que tem a função de ocupar-se das necessidades e interesses dos seus membros. Bomar (2004,a ), define a família como sendo a relação entre duas ou mais pessoas, ligadas por íntimas associações, com laços de sangue ou não e que se identificam como integrantes da família. Ainda de acordo com a autora, o papel que a família terá para o indivíduo, dependerá da fase do desenvolvimento em que este se encontra. Dessa forma, a criança, o adolescente e o adulto terão necessidades diferentes perante a família (Bomar, 2004,b).

Werner e Angelo (2003) acrescentam que a família deve ser reconhecida como uma unidade, com necessidades e características particulares. Nos momentos de crise o amor, a responsabilização, a superação e os cuidados são necessários para a harmonia da dinâmica familiar.

O apoio social tem a função de incluir recursos fornecidos por terceiros, considerando três aspectos: apoio emocional, suporte instrumental, apoio informativo (Bocchi e Angelo, 2008).

Para Pedro et al. (2008) e Nobrega (2010), o apoio social não se resume apenas a uma ajuda qualquer, mas no apoio fornecido por membros da rede social/saúde e outras, mas reconhecido pela unidade familiar como importantes para ela.

Segundo Ângelo (1997), cit. por Bousso (2001:173), “a família é entendida não apenas como unidade biológica natural, mas como um espaço social, portanto, inter-relacional onde cada evento é vivido a partir de significados construídos simbolicamente”.

Para cuidar de uma família, é necessário conhecer o contexto familiar e social, as redes de comunicação existentes, o estado de desenvolvimento em que se encontra, a sua capacidade de adaptação e os seus recursos.

No que diz respeito às prioridades individuais e familiares, vida social e expectativas de uma família com uma criança com PC, tudo sofre alteração. Para minimizar estas mudanças inesperadas, procuram-se criar estratégias de enfrentamento, para que também a criança tenha uma vida o mais próximo possível do normal, livre de preconceitos e com maior acessibilidade aos serviços e vida social (Andrade; Vieira;

Dupas; 2009). Ao se reconhecer a importância da família da criança com PC em assumir responsabilidades quanto ao cuidado integral da criança, faz-se, sempre que necessário, o reconhecimento da necessidade ouvindo-a em seus anseios, dúvidas e questionamentos. Cada contacto entre os profissionais e a família deve resultar em subsídios utilizados por esta na ampliação do seu referencial sobre o processo de cuidar (Marcon; Elsen, 1999). No processo de cuidar da criança com PC, os profissionais, em especial o enfermeiro, precisam estar abertos e atentos às interações, impacto das vivências e às formas de adaptação de situações diversas no contexto familiar.

De acordo com Colliere (2003: 230), “os cuidados de enfermagem vão considerar a inter-relação que existe entre as condições de vida da família, o seu nível de educação e das suas capacidades de adaptação, para pouco a pouco a tornar cada vez mais apta a utilizar os meios e recursos de que dispõe para responder de modo apropriado às suas necessidades de saúde”.

Assim sendo, o enfermeiro tem um papel importante em contextos terapêuticos de Reabilitação Infantil da criança com PC e da reestruturação da família, participa esclarecendo as dúvidas que possam surgir a respeito dos problemas recorrentes da deficiência, orientando a família / cuidadores sobre os procedimentos necessários ao atendimento das necessidades básicas da criança, ajudando a família na busca de resolver conflitos existenciais desencadeados pelo impacto do nascimento da criança com PC.

No trabalho de investigação desenvolvido por Silveira (2010:53) é referido nas conclusões finais que na luta pela sobrevida, muitas vezes,

“essas famílias encontram-se desamparadas na pós-alta hospitalar para dar continuidade ao tratamento da criança. (...) famílias apontaram, ainda, a necessidade de aprender a reorganizar a vida pessoal e social com os cuidados da criança (...) [sendo] possível observar que a família passa a viver a vida da criança e que a responsabilidade do cuidado é contínua na vida do familiar/cuidador.”

Torna-se assim necessário conhecer a repercussão da deficiência no contexto familiar, bem como identificar as dificuldades em relação ao cuidado da criança com PC no quotidiano familiar. A Organização Mundial de Saúde (OMS 2004), afirma que o processo de reabilitação da pessoa com a deficiência, não deve ser feita de modo isolada, mas sim de forma integrada com o tratamento do cliente diminuindo as morbidades que atingem essa determinada população. Estas famílias estão expostas a vulnerabilidades sociais de enfrentamento no que refere á inclusão social. Ainda segundo a (OMS 2004), não há uma definição única de deficiência ou de determinado

tipo de deficiência, existem sim variadíssimos conceitos, uns mais divergentes e outros mais parecidos uns com os outros.

Num mundo economicista onde os comportamentos estão organizados em função do rendimento e da produção, a concepção sobre as crianças que tem alguma deficiência é de um ser que não produz, logo será passada para segundo plano, e ou considerada então uma criança que irá seguir um percurso de vida com sofrimento. Esta leitura pragmática e ao mesmo tempo de futurologia da criança com deficiência, alerta-nos para a necessidade premente da intervenção dos enfermeiros junto das famílias para minimizar estas atitudes sociais não inclusivas e facilitar a adaptação das famílias às novas dinâmicas.

#### **4.Cenário Actual da Assistência Comunitária à Criança com Paralisia Cerebral e aos seus Pais, em S. Vicente**

Na cidade do Mindelo, ilha de São Vicente, estão localizados: a Universidade do Mindelo (UM), o Centro de Saúde Reprodutiva (CSR) e o Hospital Baptista de Sousa (HBS), locais dos meus contextos clínicos enquanto enfermeira. O Centro de Reabilitação Infantil (CRI) está integrado no CSR da Bela Vista em São Vicente, foi criado dentro do programa de Cooperação entre Cabo Verde e a Organização Sueca Radda Barnen no mês de Janeiro de 1985. É uma unidade de referência para atendimentos à crianças e adolescentes portadores de deficiências (físicas, psicológicas, sensoriais, ou múltiplas), prestando serviços ambulatoriais, em detecção das possíveis deficiências e estimulação precoce , reabilitação, psicologia, terapia de fala, fisioterapia.

O Centro atende crianças e adolescentes que sofrem de limitações nas suas funções físicas ou psico-sociais, independentemente da sua etiologia. Estas crianças e adolescentes são encaminhados pelos profissionais de saúde do Hospital Baptista de Sousa, dos Centros de Saúde, das Escolas, das Clínicas Privadas, Sala de Estudo, das outras ilhas e ainda pela iniciativa das famílias.

A equipa de Reabilitação Infantil que presta cuidados a estas crianças é composta por: Médica Pediatra, Psicóloga, Enfermeira, Fonoaudióloga, Nutricionista e ainda uma Fisioterapeuta que dá apoio no Centro três vezes por semana, embora não esteja integrada no Ministério de Saúde.

O apoio em termos de cuidados de saúde aos clientes que frequentam este Centro é prestado pela equipa terapêutica do CRI. Através do diagnóstico e da avaliação funcional, tenta descobrir onde reside o problema e quais são as medidas que poderiam ajudar a criança a desenvolver as suas capacidades, através desta detecção atempada, que torna possível prevenir complicações.

Deste modo, a terapêutica de Reabilitação propõe-se a realizar as seguintes intervenções:

- Registo, avaliação funcional, avaliação de enfermagem, tratamento e controle das crianças e adolescentes com idade compreendida entre 0-14 anos, em S.Vicente, que apresentam algum tipo de dificuldades funcionais, sejam elas físicas, intelectuais, emocionais ou de conduta.

- Tratamento intensivo no Centro de Reabilitação Infantil durante algum tempo, o qual é complementado com instruções aos pais para estimular a criança em casa.

- Apoio familiar, para ajudar a família a elaborar o processo difícil pelo qual está a passar e orientar as acções a serem executadas em casa. Apoio aos professores, para orientar o seu trabalho em relação à criança deficiente, caso ela esteja integrada na escola ou jardim.

O sistema de entrevistas de acolhimento com os pais ou pessoas responsáveis, no primeiro contacto, com os vários elementos da equipa de Reabilitação Infantil leva ao esclarecimento das possíveis causas da doença da criança, ao mesmo tempo em que se faz a avaliação funcional para só depois chegar a uma conclusão diagnóstica.

Ao longo desses anos de trabalho no sector de reabilitação infantil, nota-se uma maior incidência de dificuldades motoras, dificuldades de aprendizagem, da fala, alterações de conduta, diminuição auditiva e epilepsias.

Assim, constata-se que os diagnósticos mais frequentes são: Atraso no Desenvolvimento Psicomotor; Paralisia Cerebral; Dificuldades de Aprendizagem; Alterações de Comportamento; Dificuldades de linguagem; Diminuição Auditiva e Epilepsias.

Relativamente ao número total de crianças atendidas no centro (155), 35 destas são de outras ilhas. Com o número elevado de crianças atendidas no CRI, bem como a actividade quotidiana deste, facilmente se poderá concluir sobre a necessidade de ter mais pessoal qualificado nesta área, principalmente de um(a) fisioterapeuta e de um(a)

psicopedagogo(a), com vista a um alargamento do atendimento e de um melhor controlo dos casos.

Neste momento, a planificação das actividades vem contemplando só as situações em São Vicente, dando, contudo, uma certa atenção, embora que reduzida, à ilha vizinha Santo Antão, onde até ao momento encontram-se registadas 18 crianças.

Embora os recursos sejam insuficientes para dar resposta às necessidades de tratamento e controlo de todos os casos registados, a equipa do CRI pensa que o número de crianças atendidas é razoável, pois algumas têm obtido avanços no seu processo de desenvolvimento. Este facto deve-se à estreita relação com as actividades terapêuticas e a parceria de cuidados com os pais. Contudo, existem crianças que se mantêm “estacionárias”- praticamente no mesmo nível funcional da primeira avaliação – o que se estima não terem obtido benefícios imediatos das actividades terapêuticas por motivos vários, como por exemplo, carência de pessoal no Centro, falta de materiais, desmotivação dos pais ou mesmo falta de tempo/condições para trazer os filhos ao Centro, pois, muitas vezes são famílias monoparentais em que a mãe é a provedora do sustento. Assim se compreende que a maioria das famílias com crianças com deficiência motora, e neste caso, com PC, que procura os serviços de Reabilitação Infantil, provêm de ambientes onde as condições quer psicológicas, sociais e/ou económicas, não favorecem o seu normal desenvolvimento.

Relativamente ao atendimento prestado às crianças com Paralisia Cerebral e famílias, nos contextos terapêuticos de Reabilitação Infantil, tem como objectivo atender às necessidades, sustentando e garantindo a qualidade na prestação dos cuidados de enfermagem. Neste sentido, e de acordo com análise anterior, senti a necessidade de, como elemento desta equipa, rentabilizar esta pesquisa da literatura em contextos académicos para poder identificar o que é preconizado na evidência científica como estratégia para promover um maior avanço no processo de desenvolvimento destas crianças.

## **CAPÍTULO II – Percurso Metodológico**

Sendo a missão de enfermagem, desenvolver de forma autónoma ou em equipa actividades de promoção, protecção, prevenção, reabilitação e recuperação da saúde e o cuidar, segundo a análise de Hesbeen (2000: 47), “os enfermeiros são os profissionais que possuem competências e oportunidades únicas para o cuidar”. Neste contexto, senti que, no trabalho final do Curso de Complemento de Licenciatura em Enfermagem, (CCLE) seria útil rentabilizar este meu percurso com reflexão e análise dos documentos resultantes da pesquisa bibliográfica, o que a evidência científica aponta como intervenção de enfermagem, nestas situações de sofrimento.

Neste percurso de pesquisa/aprendizagem também tomei como desafio, perceber que tipos de ajuda as crianças com PC /famílias necessitam na área de enfermagem, quais as intervenções a serem desenvolvidas com as crianças com PC e suas famílias para minimizar o seu sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida. Por isso, para além de todas as leituras que pretendo realizar, gostaria de identificar que tipos de ajuda precisam e que fazem parte da missão do enfermeiro.

## **1.Justificativa**

A realização deste trabalho servirá de base para elaboração de novos projectos para melhoria do serviço de Reabilitação Infantil, além de permitir estudar a real situação de criança com Paralisia Cerebral e família da ilha de São Vicente, para que se possa exigir dos responsáveis competentes, melhores condições de trabalho, para dar resposta as constantes exigências das crianças com deficiências e suas famílias.

Nesse contexto, julgo viável o aprofundamento desse estudo, uma vez que poderá ser uma contribuição para a melhoria na qualidade de vida dos familiares, reflectindo directamente nos portadores de Paralisia Cerebral e ainda permitirá aos profissionais de saúde um novo olhar acerca do cuidar não só da Paralisia Cerebral mas também de todas as outras doenças crónicas e/ou incapacitantes.

## **2.Procedimentos Gerais**

Depois de seleccionado o tema e tendo em conta os contextos em que se desenvolve este trabalho, tanto profissionais como académicos, iniciei uma pesquisa bibliográfica, quer na Biblioteca da UM, quer no motor de busca de Google, e ainda em base de dados (EBSCO e Sielo), partindo das seguintes palavras-chave – Cuidados de

Enfermagem /Paralisia Cerebral / Família / Criança / Necessidades Humanas Fundamentais.

Com esta pesquisa ainda pouco direccionada pretendi retirar algumas reflexões /conclusões que pudessem ser orientadoras para novas procuras e ajudassem a delimitar o tema.

Nestas pesquisas iniciais, como referi anteriormente na introdução, pretendi tomar conhecimento e actualizar alguns dos conceitos e teorias de enfermagem, proposta de análise destas situações de cuidados.

Esta proposta de trabalho foi no sentido de conseguir identificar olhares diferentes para a compreensão e intervenção nesta área de intervenção de enfermagem. Após esta fase maioritariamente de recolhas, interpretação e reflexão sobre o material que recolhi, em que utilizei o método de elaboração de fichas de leitura, prossegui já munida de instrumentos e conhecimentos que tinha adquirido na construção de um guião de entrevistas para famílias, no sentido de dar consecução aos objectivos a que me propus. Assim, após a realização destes, regressei de novo à pesquisa bibliográfica, agora melhor orientada, para a minha finalidade. Nesta fase de elaboração e de reflexão, enquadrei os excertos das entrevistas ilustrando num registo reflexivo algumas das conclusões e propostas. A partir daí, construí os temas orientadores de um manual de boas práticas, que me propus a desenvolver e que pretendo operacionalizar como Cartilha para cuidadores de crianças com PC e seus pais/familiares/cuidadores informais.

Trata-se de uma abordagem num registo exploratório descritivo que, como referi, advém de uma pesquisa de literatura e do diálogo construído desta com os registos feitos das entrevistas, numa lógica de questionamento e propostas a desenvolver.

No universo dos Cuidados de Enfermagem à Criança com Paralisia Cerebral e Família recorri ao Centro de Reabilitação Infantil do Centro de Saúde Reprodutiva em Bela vista, São Vicente, onde os pais das crianças que frequentam este Centro deram-me o seu testemunho, em entrevista semi-directiva.

Esta abordagem de colheita de informação inscreve-se num olhar/intervenção holística por se preocupar e deixar espaço aos entrevistados, respeitando seu ambiente, o seu tempo, em toda a sua complexidade e por não impor limitação ou controle.

Como já citado, a colheita foi realizada no Centro de Reabilitação Infantil, que atende crianças e adolescentes com deficiências várias. Define-se colheita de dados como uma técnica de pesquisa de informação necessária para responder aos objectivos



propostos. Polit e Hungler (1995:17), afirmam que “São inúmeros os métodos utilizados pelos pesquisadores (...) tal diversidade, em nosso ponto de vista, é fundamental ao espírito científico, cuja meta principal é a descoberta do conhecimento”.

Neste trabalho além da pesquisa como referi, utilizei a entrevista porque, de acordo com Marconi e Lakatos (1999:94), a entrevista “... é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional”.

Após autorização da Instituição onde trabalho, as famílias foram contactadas e convidadas a participar neste estudo.

Ao expor a proposta aos pais que se disponibilizaram, foi solicitado por escrito, o Consentimento Livre e Esclarecido do elemento da família que tinha disponibilidade para participar, assinado em duas vias, ficando uma com a participante e outra comigo. ( ANEXO III)

Foram enfatizados os aspectos legais e éticos envolvidos e a liberdade de desistência a qualquer momento, se assim desejasse, sem nenhum prejuízo pessoal. Foi garantido, também, o anonimato e o sigilo.

Os encontros foram feitos no período de Outubro 2012 a Janeiro de 2013 através de uma entrevista semi-directiva.

### **3.Procedimentos Éticos**

Os aspectos éticos existem no sentido de preservar e proteger os direitos e liberdades das famílias cuidadores que participaram no processo de questionamento/investigação. Fortin (1999:14) refere “Na persecução da aquisição dos conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado: este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à protecção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano”.

Neste trabalho será respeitado o anonimato das crianças e suas famílias de acordo com os princípios éticos que regem as pesquisas realizadas com seres humanos. Foi ainda solicitado à responsável do Centro a assinatura do Termo de Fiel Depositário (ANEXOII) solicitando autorização para utilizar as informações colectadas nos ficheiros para o referido estudo.

#### **4.Critérios de Inclusão e Exclusão de crianças com PC**

A opção por uma família a entrevistar foi feita após um levantamento do ficheiro do Centro de Reabilitação Infantil de todas as crianças com algum tipo de deficiência. Identifiquei que as famílias de crianças com PC representavam uma parcela significativa dos clientes assistidos pelo Centro de Reabilitação Infantil.

Foram entrevistas 5 (cinco) famílias de crianças portadoras de Paralisia Cerebral que recorrem regularmente ao Centro e são acompanhadas pela Enfermagem em contextos terapêuticos de reabilitação. Outras das variáveis que introduzimos na inclusão é que tinham de ser famílias de crianças com PC com idade inferior a 14 anos; para o processo de exclusão, todas as famílias das crianças com PC que frequentam o Centro com alguma irregularidade e ainda, foi introduzido na exclusão as famílias das crianças com outras patologias.

#### **5.Entrevista Semi-directiva**

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998:192), esta técnica permite que o participante exprime de forma clara e aberta as suas ideias, e não o limite a determinadas perguntas centrais.

Assim, realizarei entrevistas semi-directivas a cinco famílias cuidadores de crianças com PC.

A construção deste guião foi baseada nos objectivos específicos traçados e na reflexão feita sobre a revisão da literatura em questão.

Foi utilizado o seguinte Guião de entrevista:

1. Quais são as dificuldades que encontra em cuidar da sua criança?  
(alimentação; higiene; ensino; lazer; processo de socialização; saúde).
2. Como tem gerido até agora essas necessidades?
3. O que teve de abdicar da sua vida e como se tem sentido?
4. Quais as expectativas relativamente à ajuda dos enfermeiros?
5. Em que medida os serviços de saúde podiam minimizar o seu sofrimento/necessidades? (acessibilidade aos serviços de saúde; disponibilidade para os ouvir; serem advogados na defesa dos seus direitos).
6. O que pensa do futuro da sua família e da sua criança?

### **CAPITULO III – Apresentação, Análise e Discussão de Dados**

Após a revisão da literatura e de ir a contextos no sentido de perceber a realidade de cuidados dos pais da criança com PC, como referi anteriormente, organizei a recolha de dados que fiz segundo o Modelo de enfermagem de Virgínia Henderson.

De acordo com Polit e Hungler (2004:385) “A finalidade da análise dos dados, independentemente do tipo de dado ou da tradição de pesquisa subjacente, é organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados de pesquisa.

Estes dados permitiram-me dialogar e questionar a teoria, sempre dentro do pressuposto como diz Collière (1992:21) “um grande desafio para a enfermagem será de facto oferecer Cuidados vivificadores de vida “ (permite) a quem a eles recorrem, realizar-se mais plenamente no seu caminho de homem ou de mulher...”.

Os cuidadores das cinco famílias que entrevistei são todos do sexo feminino, como seria de se esperar, uma vez que em S Vicente são as mães que levam as crianças ao Centro de Reabilitação Infantil o que está de acordo com os dados de algumas leituras realizadas onde a permanência do papel histórico e social é atribuído à mulher (Rebelo, 1996; Rodriguez 2001; Brito, 2003; Simões, 2003).

Relativamente às idades, das mães das crianças com PC, estão compreendidas entre 22 a 45 anos.

Em relação ao estado civil, sendo duas mães casadas, duas solteiras e uma outra em união de facto.

No que diz respeito às profissões, três mães são domésticas do lar, uma é empregada doméstica, e uma outra começou a trabalhar há uma semana, meio período diário, num cyber.

Quanto à religião, duas referem não terem nenhuma religião, uma é católica não praticante e as outras duas são racionalistas.

# **1. Reflexão Crítica sobre os Cuidados de Enfermagem à Criança com PC**

Na avaliação realizada, encontrei as seguintes alterações das NHF:

## **1- Necessidade Humana Fundamental Respirar**

Segundo Phaneuf (2001) respirar é a “necessidade para o organismo de absorver o oxigênio e de eliminar o dióxido de carbono por penetração do ar nas estruturas respiratórias e de trocas gasosas entre o sangue e os tecidos.

Apesar de serem portadoras de Paralisia Cerebral, só duas crianças têm problemas respiratórios, portanto, não têm uma respiração eficaz.

Concluindo, esta necessidade não se encontra alterada em três crianças

## **2- Necessidade Humana Fundamental Beber e Comer**

Para Phaneuf (2001), beber e comer são “necessidades para o organismo de absorver os líquidos e os nutrientes necessários ao metabolismo”.

Das cinco crianças, três tem uma alimentação normal, comem de tudo, mas a família tem que ajudar. Duas crianças tem uma alimentação semi líquida, apresentando dificuldades de mastigação e deglutição. Fazem quatro refeições ao dia, não têm dieta especial, comem de tudo mas com ajuda.

Concluindo, esta necessidade humana fundamental encontra-se alterada; as crianças precisam de ajuda para se alimentarem e hidratarem-se.

## **3- Necessidade Humana Fundamental Eliminação**

Phaneuf (2001) considera que, eliminar é a “necessidade para o organismo de rejeitar para o exterior do corpo as substâncias inúteis e nocivas, e os resíduos produzidos pelo metabolismo (a excreção dos resíduos executa-se principalmente sob a forma de urina e fezes, suor e também através de expiração pulmonar).

Relativamente a eliminação, quatro crianças tem um padrão de eliminação intestinal e vesical alterados ( quatro crianças usam fraldas permanente, e uma outra pede para ir à casa de banho, usando fralda só à noite).

Concluindo, esta necessidade humana fundamental encontra-se alterada.

#### **4- Necessidade Humana Fundamental Movimentar-se e manter uma boa postura**

Conforme Phaneuf (2001), movimentar-se e manter uma boa postura é a “necessidade para o organismo de exercer o movimento e a locomoção pela contracção dos músculos comandados pelo sistema nervoso. A boa postura consiste num alinhamento adequado dos segmentos corporais para assegurar a circulação e o conforto”.

Dàs cinco crianças, quatro são totalmente dependentes, usam cadeira de rodas; uma consegue locomover-se com ajuda.

Concluindo, esta necessidade encontra-se alterada.

#### **5-Necessidade Humana Fundamental Dormir e descansar**

De acordo com Phaneuf (2001), dormir e descansar são “necessidades para o organismo de suspender o estado de consciência ou de actividade para permitir a reconstituição das forças físicas e psicológicas”.

Segundo as mães, o padrão de sono é habitualmente dàs 22 horas até de manhã.

Concluindo, esta necessidade não se encontra alterada.

#### **6-Necessidade Humana Fundamental Vestir e despir**

Citando Phaneuf (2001), vestir e despir é a “necessidade de proteger o corpo em função do clima, das normas sociais, da decência e dos gostos pessoais”.

Todas precisam de ajuda para satisfazer essa necessidade.

Concluindo, esta necessidade encontra-se alterada.

#### **7-Necessidade Humana Fundamental Manter a temperatura corporal nos limites normais.**

Phaneuf (2001) considera que, manter a temperatura corporal nos limites normais é a “necessidade do organismo em manter o equilíbrio entre a produção de calor pelo metabolismo e a sua perda pela superfície do corpo”.

As crianças mantêm a temperatura dentro dos parâmetros normais.

Concluindo, esta necessidade não está alterada.

#### **8-Necessidade Humana Fundamental Estar limpo e cuidado, e proteger os seus tegumentos**

Segundo Phaneuf (2001) , estar limpo e cuidado, e proteger os seus tegumentos é a “necessidade para o organismo de manter um estado de limpeza, de higiene e de integridade da pele e do conjunto do aparelho tegumentário (tecido que cobre o corpo)”.

As crianças são totalmente dependentes precisando de ajuda para realizarem os cuidados de higiene e conforto.

Concluindo, esta necessidade encontra-se alterada.

### **9-Necessidade Humana Fundamental Evitar perigos**

Para Phaneuf (2001), evitar perigos é a “necessidade para a pessoa de se proteger contra as agressões internas e externas com vista a manter a sua integridade física e mental”.

As famílias evitem todos os perigos que possam afectar a si próprios e aos outros. Duas crianças têm noção dos perigos a que estão sujeitas, na opinião das mães.

Concluindo, esta necessidade encontra-se alterada.

### **10-Necessidade Humana Fundamenta Comunicar com os seus semelhantes**

Conforme Phaneuf (2001), comunicar com os seus semelhantes é a “necessidade da pessoa estabelecer laços com os outros, de criar relações significativas com os seus próximos e de exercer a sua sexualidade”.

Não apresentam nenhuma alteração ao nível da consciência.

Apresentam incapacidade em exprimirem verbalmente, duas crianças utilizam gestos que são facilmente compreendidos pela família.

Concluindo, esta necessidade encontra-se alterada.

### **11-Necessidade Humana Fundamental Agir de acordo com as suas crenças e valores**

Segundo Phaneuf (2001),agir de acordo com as suas crenças e valores é a “necessidade para a pessoa de fazer gestos e tomar decisões que são conformes à sua noção pessoal, de adoptar ideias, crenças religiosas ou uma filosofia de vida que lhe convêm ou que são próprios do seu meio e das suas tradições”.

As famílias não praticam nenhuma religião específica. Está presente a leitura dos excertos das entrevistas das famílias, a conservação dos seus valores relativamente à continuidade de cuidados á suas crianças.

Concluindo, esta necessidade não se encontra alterada.

## **12-Necessidade Humana Fundamental Preocupar-se com a sua realização pessoal**

Conforme Phaneuf (2001), preocupar-se com a sua realização pessoal é a “necessidade de realizar acções que possibilitam à pessoa ser autónoma, utilizar os seus recursos para assumir os seus papéis, para ser útil aos outros e para se desenvolver”.

Há pelo menos duas mães que têm projectos futuros de realização pessoal, de continuidade de formação académica e profissional. Uma trabalha para poder dar possibilidade à filha de 15 anos poder estudar. Para ela este é seu projecto de vida; a filha poder ter formação. As outras duas, o único projecto é cuidarem dos seus filhos com PC.

## **13-Necessidade Humana Fundamental Divertimentos e ocupações**

Segundo Phaneuf (2001), divertimentos e ocupações são “necessidades para a pessoa de se distrair fisicamente e psicologicamente através de lazeres e divertimentos”.

Duas crianças gostam de ouvir música, ver televisão principalmente as telenovelas, passear com a família, um rapaz gosta de ver programas de desporto na televisão. As outras três crianças ainda são pequenas.

Concluindo, esta necessidade não se encontra alterada.

## **14-Necessidade Humana Fundamental Aprender**

Phaneuf (2001), considera que, aprender é a “necessidade para o ser humano adquirir conhecimentos sobre si próprio, sobre o seu corpo e o seu funcionamento, sobre os seus problemas de saúde e sobre os meios de os prevenir e de os tratar a fim de desenvolver hábitos e comportamentos adequados. A necessidade de aprender toca todas as outras necessidades, uma vez que para as satisfazer bem, a pessoa deve frequentemente receber informações”.

Duas crianças frequentam escola, sendo uma neste momento está fora de escola, conforme a mãe (E1), sabe escrever o seu nome, tem consciência das suas limitações, uma criança frequenta escola e estuda 2ª classe (E4). Há ainda uma outra que “frequenta jardim” (E2).

Relativamente a esta necessidade, todas referem precisar de informação continuamente no que se refere aos cuidados à criança. Pois, as crianças vão crescendo e precisam de informações como minimizar algumas das alterações do cuidar inerente a este crescimento dos filhos .



Concluindo, esta necessidade encontra-se alterada.

## **2.Os Cuidados da Família e à Família da Criança com PC**

Depois de me debruçar na análise e identificação nas necessidades alteradas das mães cuidadores, reconheço que quase todas estão alteradas e todas se prendem com o cuidado no domicílio, na relação com as suas crianças. Virgínia Henderson (2004) reconhece que as necessidades estão ligadas às grandes dimensões do ser humano. Assim, as necessidades de comer, de eliminar, de se mover, entre outras, estão ligadas à dimensão fisiológica da pessoa e, neste sentido, podemos constatar que todas as mães entrevistadas (E1;E2;E3;E5) são unânimes em afirmar que:“necessita de ajuda para tudo”(…); “para dar de comer”(…) “usa fralda permanente.Tambem, no que diz respeito às necessidades de comunicar, para dar e receber amor, estão ligadas à dimensão psicológica e social. Assim, é fundamental ”dar muito carinho...(E1); e é permanentemente visível alguma dependência emocional, pois conforme E3, por norma a sua criança ”fica só comigo”

Ainda de acordo com as preocupações em relação às necessidades das suas crianças, Paúl (1997), reconhece que a família desempenha um papel preponderante no apoio aos seus membros em situação de dependência.

Também Nogueira (2003), tem a mesma opinião, salientando o apoio emocional como essencial, traduzido em manifestações de carinho e afecto. ...”damos carinho, é muito importante” (E1).

E2 questiona: ”o que vai ser do meu filho quando crescer?” Os cuidados exigidos por uma criança com Paralisia Cerebral vão além dos objectivos que envolvem mãe e filho, pois é também um compromisso direccionado a uma condição da evolução de uma patologia. E está recoberto de angústias e espera de respostas muitas vezes não correspondidas.

As alterações de linguagem, muitas vezes estão associadas às crianças com Paralisia Cerebral, segundo Virgínia Henderson, não se pode separar o corpo da mente, são interdependentes. Uma mãe refere o comunicar como uma necessidade manifestada pela sua criança (E4) ”tem vontade de falar, faz gestos para dizer alguma coisa”.

E2 confessa:”tenho necessidade de entender muitas coisas, pergunto aos profissionais de saúde”. Devemos ter em conta para o facto de que os profissionais de

saúde, muitas vezes, tornam-se a única fonte de informação para os familiares. Nesse sentido, é preciso que as informações não tirem dos familiares as esperanças quanto à melhora no quadro do filho, sem, no entanto, dar-lhes falsas expectativas.

De acordo com o exposto pelas mães cuidadores, torna-se evidente a preocupação em satisfazer as necessidades de auto cuidado da criança, entendendo como auto cuidado, segundo ICN (2002:55) ” ... tomar conta do necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades de vida”. Ainda na perspectiva de Virgínia Henderson (2004), a dimensão fisiológica corresponde à satisfação das necessidades fisiológicas que constituem a sobrevivência do indivíduo e a preservação da espécie.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem como a arte, que relaciona o cuidado do cliente, durante períodos de doença e o auxílio necessário para que se atinja o máximo de saúde, durante a vida, organiza o seu foco de intervenção na adaptação das necessidades do cliente, nos vários cenários que este se encontra (a casa, o hospital), interagindo o cliente com as pessoas, as famílias e a sociedade.

Estes cenários são independentes da doença em si, sendo que a intervenção nestes contextos específicos, como podemos ver pela leitura anterior, reside no facto de atribuir mais importância à pessoa do que à doença” (Grossiord, 1981). Nos contextos terapêuticos de reabilitação em que as fragilidades resultantes da deficiência são inicialmente provocadas por um incidente patológico, esta assenta nos princípios da reeducação funcional (Tricot, 1987). Daqui se pode subentender que a intervenção de enfermagem só faz sentido quando vista e trabalhada como uma prática multidisciplinar, cujo objectivo global da equipa terapêutica é de manter e desenvolver o máximo possível das capacidades do indivíduo afectado por disfunções físicas e/ou psico-sociais e emocionais, e ajudá-lo a estabelecer uma relação harmoniosa com o seu meio, seja o foco de intervenção a criança ou os cuidadores / família.

Quando me refiro a família cuidadores estou de algum modo sustentada no conceito que trabalhei anteriormente em que família ou quem a substitui nos cuidados que esta não pode prestar, tem implícito o criar de um espaço natural onde para além de prestar cuidados inerentes às Necessidades humanas básicas faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos facilitadores de uma harmonia de crescimento (Tricot 1987).

Como vemos pelo desenvolvido anteriormente e como diz (Brondani et al., 2010). As actividades de cuidado desenvolvidas pela família ou pelos seus cuidadores na maioria das vezes, são executadas de forma solitária e ininterrupta, pois o facto de se estar a cuidar de crianças que possuem uma necessidade Humana fundamental alterada e neste caso de saúde, faz com que a criança e a sua família lutem pela sobrevivência para que essa criança encontre espaços na sociedade que não está preparada para recebê-la.

Em relação aos cuidados prestados, os profissionais de Enfermagem têm um papel primordial no rastreio e no desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral. Para isso é essencial terem como principais objectivos no plano de cuidados: aumentar a mobilidade dentro das suas capacidades, desenvolver capacidades de comunicação da

criança, estabelecer actividades de auto ajuda, motivar a criança de forma a se tornar mais autónoma e realizar o ensino à família dos cuidados domiciliários. “Salientamos que a ênfase da intervenção dos enfermeiros deve dar-se no sentido da informação e da continuidade dos cuidados no domicílio”(Moreira, 2002:142).

Este estudo permitiu-me apreender as implicações da Paralisia Cerebral no contexto familiar.

Foi identificado que, no início, a repercussão do diagnóstico de PC na família gera sentimentos de medo, tristeza, revolta, porém prevalece o amor pela criança que lhes dá energia e sentido para a busca e elaboração de estratégias de enfrentamento.

O apoio dos profissionais da saúde foi identificado como importante para a família, mas nem sempre atendido, a família não se sente devidamente apoiada pelos profissionais, e que, a interacção é muito limitada ou quase inexistente.

Foi também identificado que, dentre os profissionais destacados pela família como importantes para o atendimento à criança com PC, está a enfermeira que presta os cuidados, que dá assistência e apoia a família; e a fisioterapeuta, dada a necessidade de melhora da parte motora da criança.

Reforcei os meus conhecimentos relativamente à importância de que a enfermagem está inserida no cuidado à família da criança com necessidades especiais, em especial na criança com Paralisia Cerebral.

Os enfermeiros desenvolvem as suas intervenções no sentido de fornecer subsídios à família para o cuidado no domicílio, possibilitando que esta encontre recursos que tornem mais amena a sobrecarga de cuidados, é necessário promover espaços para que a família explicita suas necessidades, dúvidas e questionamentos. A proximidade dos profissionais com a família possibilitará a realização de estratégias em conjunto para auxiliar a mesma de uma forma efectiva, realizar actividades da vida diária, criar estímulos necessários no ambiente domiciliar.

A necessidade de discutir políticas públicas às pessoas portadoras de deficiência, no sentido da família obter alguma ajuda para a criança com PC (governo, câmara municipal, organizações não governamentais.) quanto à educação, transporte gratuito, subsídio de deficiência, etc.

Concluí que nos cuidados específicos de enfermagem à criança com PC, o enfermeiro actua na área terapêutica de reabilitação tendo em conta as seguintes orientações:

- Saber avaliar os recursos e os limites da criança em contextos reabilitativos e os potenciais riscos;
- Definir os objectivos das intervenções reabilitativas para com a criança e família;
- Educar/informar a criança e família a viver com os seus limites, a desenvolver comportamentos saudáveis;
- Promover o adquirir do máximo de autonomia, contando com as pessoas ao seu redor;
- Informar o cliente e família dos possíveis recursos em relação ao apoio social existente.

Dentro dos nossos contextos terapêuticos do Centro de Reabilitação Infantil em São Vicente, a enfermagem tem como intervenções: participar no diagnóstico da criança com a equipa, fazer diagnóstico de enfermagem de acordo com uma avaliação e observação, em seguida elaborar um plano de cuidados tendo em conta as necessidades de cada criança.

Nestas intervenções a desenvolver resultantes dos diagnósticos de enfermagem traçados, estão implícitos cuidados de enfermagem quanto a alimentação, a higienização, ensino a família, hábitos de vida saudável, desenvolver habilidades de comunicação, ao vestir/despir, no brincar, lazer, posicionamento, práticas de exercícios tais como: inibir a actividade reflexa anormal, facilitando o movimento normal, melhorando a amplitude de movimentos, reduzir a espasticidade, prevenir contracturas e deformidades e otimizar a função. Inclui ainda fazer encaminhamentos para outros serviços se necessário.

Sendo as crianças com PC / famílias muitas vezes referenciadas pelos centros de saúde, hospital, clínicas privadas, é importante que os enfermeiros dos programas dos centros de reabilitação estejam articulados com os enfermeiros dos hospitais, dos centros de saúde, e de outras instituições para que as expectativas tanto dos profissionais como dos clientes não sejam frustradas por falta de informações. Cabe ainda destacar que essa articulação melhora os atendimentos se houver comunicação, o que traduz na melhora de resultados.

Para Paula, Nascimento e Rocha (2008), a doença crónica na criança gera novas demandas para os membros da família. Incentivar os seus membros a compartilharem

sentimentos uns com os outros permite uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma saudável. De acordo com Decesaro e Ferraz (2006), os grupos familiares vão descobrindo caminhos para o ajustamento da realidade que se apresenta com desvios provocados por situações difíceis presentes no contexto familiar

Com este trabalho não pretendo esgotar o assunto, mas serve para estimular o questionamento dos enfermeiros, bem como outros profissionais de saúde, em sua actuação junto às famílias de crianças com PC. Espero que este trabalho possa contribuir de alguma forma para uma reflexão a respeito da intervenção dos profissionais na assistência directa e indirecta à família da criança com Paralisia Cerebral, assumindo a co-responsabilidade no cuidado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, Eliane G. de, JAINES, L. T.(1980). *Vivendo o desafio: a libertação das deficiências físicas*. 2ª.ed., São Paulo, Loyola.

BOBATH, K,(1989). *A deficiência motora em pacientes com Paralisia Cerebral*, editora Manole, S. Paulo.

BOBATH B. BOBATH K.(1978). *Desenvolvimento Motor nos Diferentes Tipos de Paralisia Cerebral*. Brasil, Editora Manoleltda.

BENTO, Irene (2011) *Sofrimento psíquico e vivência da Família com crianças com Paralisia Cerebral*. – Monografia para obtenção de Licenciatura em Psicologia.  
Disponível em <http://bdigital.cv.unipiaget.org:8080/jspui/handle/10964/309> em :20/12/12

BRAGA, L. W.(1985). *Cognição e Paralisia Cerebral. Piaget e Vygotsky em questão*. Salvador; SarahLetras

CAMARRO, Isidora, FRADIQUE Lisete, CARNEIRO N.G. Maria, GUEDES Mota Margarida, REBELO, Teresa (2007). *Aprendendo o Cuidado de Enfermagem*. Lisboa, Editora: Impressão e Acabamentos.

CÂNDIDO A. M. D. M.(2004). *Paralisia Cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar*. Monografia apresentada para a conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul. Brasília.

DONATO, Caio Augusto (1998). *Desafiando a Síndrome de Down*. São Paulo, EDISPLAN.

DUARTE, M. Maria Clara (2010) *Vivências dos cuidadores Familiares em internamento hospitalar – O início da Dependência*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem – Disponível em: 31/12/12 em repositorio-aberto, [vp.pt/bitstream/10216/26357/2/ Maria Clara Duarte Monteiro. pdf](http://vp.pt/bitstream/10216/26357/2/Maria%20Clara%20Duarte%20Monteiro.pdf). em 31/12/12.

FRANCO, B. Gloria Maria) 2011 ) *Atendimento de Enfermagem no Domicílio: Satisfação dos Clientes* – Monografia realizada no âmbito do 4º curso de complemento de formação em enfermagem para obtenção do Grau de licenciatura em enfermagem. Disponível em: 13/12/12 – repositorio-cientifico. Uatlantica.pt/.../...

FERRARETTO, Ivan & SOUZA, Ângela M. C. (1998). *Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos*. Leite J. M. R. S., Prado G. F. *Rev. Neurociências*. Disponível em: 27/11/2012.

FROTA, P. da C. M. Leda (2004). *A experiência de ser mãe da criança com Paralisia Cerebral no cuidado cotidiano*. Revista Brasileira de Educação Especial – Rev. Brs.Espec. V.10n.02 Marília São Paulo Brasil. Disponível em: [www.abpee.net/homepageabpee04-06/artigos...3frota-Oliveira.pdf](http://www.abpee.net/homepageabpee04-06/artigos...3frota-Oliveira.pdf) 21/1/13

FUNAYAMA C. A.R. PENNA M. A. TURCATO M. D F. CALDAS C. A. T. SANTOS J. S. MORETTO D. (2000). *Paralisia Cerebral- Diagnóstico Etiológico*. Medicina, Ribeirão Preto

HARMER e HENDERSON (1988). *O cuidado e a Enfermagem*. Disponível em [WWW.professores.uff.br/jorge/cuidado.pdf](http://WWW.professores.uff.br/jorge/cuidado.pdf) em 31/12/12

HESBEEN, Walter (2005). *Dizer e escrever a prática do cuidar do questionário*. Loures. Edições Técnicas e Científicas, Lda.

HESBEEN, Walter (2010). *A Reabilitação: Criar novos caminhos*. Loures, Edição Técnica e Científica. Lda.

LEITE J. M. R. S., Prado G. F. (2004) *Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos*. *Rev. Neurociências*. Disponível em: 27/11/2012. [WWW.unifestp.br/dneuro/neurociencias/vol12.../paralisia-cerebral.htm](http://WWW.unifestp.br/dneuro/neurociencias/vol12.../paralisia-cerebral.htm)



MORALES N. M. O.(2005). *Avaliação transversal da Qualidade de Vida em Crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral por Meio de UM instrumento Genérico*.(CHQ-PF50). Uberlândia MS.

PAULOS J. M. M. (2001).*Contributos da Música na Inclusão de Alunos com Paralisia Cerebral*. Lisboa. Disponível em:

[http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1480/tese\\_jorge%20paulos%20-%20Contributos%20da%20m%C3%BAtica%20na%20inclus%20](http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1480/tese_jorge%20paulos%20-%20Contributos%20da%20m%C3%BAtica%20na%20inclus%20). em 25/11/2012.

ROCHA, P. M. Belmiro) 2010) *Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação como agentes na obtenção de ganhos de saúde* (CNnº05/90 de 21 de Fev, do DGH) Disponível em: 20/12/12 – [www.aper.com.pt/index-ficheiros/PNS](http://www.aper.com.pt/index-ficheiros/PNS)

ROTTA N. T. (2002), *Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas*. *Jornal de Pediatria*, Vol. 78, Supl.

SANDOR, S. Regina Elizane (2011) *Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar*. em: [htt://200.136.241.56/htdocs/tede Simplificado/tde-busca/arquivo.php?-Dissertação de mestrado apresentada à Universidade Federal de São Carlos para obtenção do Título de Mestre junto ao Programa de Pos-Graduação em Enfermagem](http://200.136.241.56/htdocs/tede_Simplificado/tde-busca/arquivo.php?-Disserta%20ao%20de%20mestrado%20apresentada%20%20a%20Universidade%20Federal%20de%20S%20Carlos%20para%20obten%20cao%20do%20Titulo%20de%20Mestre%20junto%20ao%20Programa%20de%20Pos-Gradua%20cao%20em%20Enfermagem).Disponivel em: 22 /12/12

SILVEIRA, Andressa (2010). *Cuidados de Enfermagem à criança com necessidades especiais*. Demandas de educação em saúde de familiares.Brasil.

[WWW.ufsm.br/.../Dissertação%20Andressa%20Silveira.pdf](http://WWW.ufsm.br/.../Dissertação%20Andressa%20Silveira.pdf) –Disponível em: 5/2/13

SIMÕES, R.A.M.C.; SIMÕES, L.F.F.S. (2007). *Avaliação Inicial de Enfermagem em Linguagem CIPE segundo as Necessidades Humanas Fundamentais*. nº 45.

SOUSA, SARTOR Padilha e PRADO (2005). *Da qualidade dos cuidados de Enfermagem à satisfação das necessidades do utente*. Disponível em repositório-

aberto.up.pt/.../... Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem Porto- em 31/12/12

SOUZA, A.M.C., FERRARRETO I., MACHADO P.O. (2008). *Paralisia Cerebral; aspetos clínicos e ortopédicos, orientação aos pais. Associação Brasileira de Paralisia Cerebral*. Disponível em <http://www.abpc.org>, em 17/11/2012.

TADEU de ANDRADE Leonardo, GOMES de ARAÚJO Eduardo, PIMENTA ANDRADE da ROCHA Karla, – SOARES MENDONÇA Débora, CLANCA MACHADO COUTO Tânia (2010). *O Papel de enfermagem na Reabilitação física*. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, Belo Horizonte.

TANNURE, M. Chucre )2010) SAE: *Sistematização da Assistência de Enfermagem- Guia Prático* 2ª edição- Editora Guanabara. Disponível em: 22/12/12 em [www.livrariadafisioterapia.com.br/sae-sistematizacao-da –assistencia-de-enferm](http://www.livrariadafisioterapia.com.br/sae-sistematizacao-da-assistencia-de-enferm)

TEIXEIRA, C. Andreia Ana (2012). *Paralisia Cerebral- Estudo de caso*. Disponível em: 10/2/13- [http://hdl. Handle. Net/10437/2830](http://hdl.handle.net/10437/2830)

TOMEY, Marriner Ann; ALLIGOOD Raile Martha (2002). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra*. 5ª edição, Lusociência.

WONG, D.L. (1999). *Enfermagem Pediátrica. Elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª edição Guanabara.

WRIGHT, M. Lorraine, LEAHEY Maureen. (2008). *Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. – São Paulo. Brasil: Editora Roca Ltda.

- **Outros documentos:**

OJEDA, Adriana (Coord.) (1988). *A (Re) -habilitação infantil em Cabo Verde – Seminário de Reabilitação Infantil* realizado em Mindelo.

ROBERTI K. F. R. Maltinskis; F.R. (1972). *Rehabilitación*. Buenos Aires. Ed. Científico-Técnicas Americanas.

ROCHA, Belmiro (2008) *Dos cuidados gerais aos cuidados específicos* [www.slidesshare.net/belmiro-rocha-de-reabilitacao- Reabilitação](http://www.slidesshare.net/belmiro-rocha-de-reabilitacao-Reabilitacao): Disponível em: 25/1/13

([http://200.136.241.56/htdocs/tede Simplificado/tde-busca/arquivo.php?](http://200.136.241.56/htdocs/tede-Simplificado/tde-busca/arquivo.php?) em 22 de Dezembro de 2012.

[WWW.sielo.br/pdf/reben/v63n6/29.pdf](http://WWW.sielo.br/pdf/reben/v63n6/29.pdf)> em 31 de Dezembro de 2012.

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

ANEXO I - Caracterização das famílias.....	53
ANEXO II - Solicitação de Autorização para Pesquisa em Ficha Clínica.....	56
ANEXO III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	58

## ANEXO I - Caracterização das famílias

A seguir apresento as famílias que participaram das entrevistas. Os nomes atribuídos (crianças e famílias) são fictícios, para preservar o anonimato dos participantes, de acordo com os princípios da ética em pesquisa.

ANEXO I: Caracterização das famílias das crianças com Paralisia Cerebral entrevistadas, segundo idade, problemas clínicos associados, ocupação, religião/espiritualidade residência.

Famílias	Participantes	Idade	Problemas clínicos associados ao PC	Ocupação	Religião/Espiritualidade	Residência
1	Gilda	13	Problemas ortopédicos	Estudante	Não tem	Dji d'sal
			Problemas de deglutição			
			Problemas visuais			
	Mãe	32		Doméstica	Não tem	Dji d'sal
	Pai	37		Gestor	Não tem	Dji d'sal
	Irmã	11		Estudante	Não tem	Dji d'sal
2	Solange	3	Problemas visuais	Jardim	Católica	Campinho
	Mãe	37		Emp. Doméstica	Católica	Campinho
	Pai	39		Estivador	Católico	Campinho
	Irmã	15		Estudante	Católica	Campinho
3	Maria	16 meses	Problemas visuais Problemas cardíacos			Fonte Inês
	Mãe	35		Doméstica	Racionalista	Fonte Inês
	Pai	41		Professor com Mestrado	Racionalista	Fonte Inês
	Irmão	15		Estudante		Fonte Inês
	Irmão	8		Estudante		Fonte Inês
4	Marco	8	Problemas visuais Problemas de deglutição	Estudante		Chã Alecrim
	Mãe	45		Doméstica	Racionalista	Chã Alecrim
	Pai	63		Engenheiro	Não tem	Boavista

5	Vando	14 meses	Problemas visuais			Bela Vista
	Mãe	22		Balconista	Não tem	Bela Vista
	Pai	24		Desempregado	Não tem	Bela Vista

## ANEXO II - Solicitação de autorização para pesquisa em ficha clínica



Eu, Romana Lima É. Flores Roque, responsável principal pelo projecto de pesquisa do CCLE, o qual pertence ao curso de Universidade do Mindelo, venho pela presente, solicitar autorização da responsável do CSR- no sector de Reabilitação Infantil, para a realização da colecta de dados através da ficha clínica de pacientes submetidos a entrevistas, no período de Outubro de 2012--- a Janeiro de 2013--- para o trabalho de pesquisa sob o título Cuidados de Enfermagem á Criança com Paralisia Cerebral e Família, com o objectivo de aprofundar conhecimentos na área de intervenção com a criança com Paralisia Cerebral e família. A realização deste trabalho servirá de base para elaboração de novos projectos para a melhoria do serviço de Reabilitação Infantil. Esta pesquisa está sendo orientada pela Professora Mestre em Psiquiatria – Lúcia Maria de Lemos Vaz Velho.

Contando com a autorização desta Instituição, coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento.

Assinatura da Pesquisadora Principal

---

Assinatura da Orientadora da Pesquisa

---

Assinatura da Responsável da Instituição

---

### ANEXO III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistada para participar numa pesquisa no Centro de reabilitação Infantil, intitulado “Os Cuidados de enfermagem à criança com Paralisia Cerebral e sua família, desenvolvido por Romana L. Évora Flores Roque.

Fui informada, ainda, de que a pesquisa é orientada pela Professora Mestre Lúcia de Lemos Vaz Velho, a quem poderei contactar/consultar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº 9283124.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ónus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informada dos objectivos estritamente académicos do estudo, que, em linhas gerais é aprofundar conhecimentos na área de intervenção com criança e família com Paralisia Cerebral.

Fui também esclarecida de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anónima, por meio de [descrever o tipo de abordagem p. ex: entrevista semi-estruturada / observação / aferição / exame / coleta / análise do meu prontuário / grupo, etc.] [a ser gravada a partir da assinatura desta autorização]. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo(a) pesquisador(a) e/ou seu(s) orientador(es) / coordenador(es).

Fui ainda informada de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Mindelo, \_\_\_\_ de Janeiro de 2013

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) pesquisador(a): \_\_\_\_\_